



Stockholm 2021-04-15

Till RCC Väst [nvp@rccvast.se](mailto:nvp@rccvast.se)

## REMISSVAR NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR SKÖLDKÖRTELCANCER

Avsändare: Sköldkörtelförbundet

Vi tackar för möjligheten att lämna synpunkter på det reviderade vårdprogrammet för sköldkörtelcancer. Sköldkörtelförbundet arbetar för bästa möjliga hälsa hos en halv miljon sköldkörtelpatienter och rätt till en individanpassad vård. Förbundet hade i slutet av 2020 närmare 6000 medlemmar och verksamhet i tio länsföreningar runt om i landet.

### INNEHÅLL

ÖVERGRIPANDE SYNPUNKTER PÅ VÅRDPROGRAMMET.....	3
SYNPUNKTER PÅ KONSEKVENSBESKRIVNING .....	3
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2: SAMMANFATTNING.....	4
2.1 Behandlingsöversikter.....	4
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 4: MÅL MED VÅRDPROGRAMMET.....	4
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 5: BAKGRUND OCH ORSAKER .....	5
5.1 Riskfaktorer.....	6
5.2 Prognostiska variabler.....	6
5.3 Förnyad individualiserad riskvärdering.....	6
5.4 Ökad kardiovaskulär mortalitet relaterad till grad av suppression.....	7
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 6: PRIMÄR PREVENTION .....	7
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 8: SCREENING .....	8
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 9: PRIMÄRVÅRDENS ROLL.....	8
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 10: SYMTOM OCH TIDIG UTREDNING.....	9
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 11: DIAGNOSTIK.....	9
11.2 Biokemisk bedömning.....	9
11.3 Tyreoglobulin och tyreoglobulinantikroppar .....	10
11.3.1 Calcitonin och carcinoembryonalt antigen (CEA).....	10
11.9 Prognostisk klassificering .....	10
11.10 Diagnosbesked .....	10
11.10.1 Inom primärvården .....	12
11.10.2 Inom specialistvården .....	12
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 12: KATEGORISERING AV TUMÖREN .....	12
12.3.2 Papillär tyreoidcancer (PTC).....	12
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 13: MULTIDICPLINÄR KONFERENS.....	12
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 14: PAPILLÄR, FOLLIKULÄR OCH ONKOCYTÄR TYREOIDEACANCER.....	12
14.1 Kirurgi.....	12



14.1.2 Kirurgisk handläggningsnivå.....	13
14.2 Radiojodbehandling ( <sup>131</sup> I-Behandling).....	13
14.2.2 Kontraindikationer .....	13
14.2.4 TSH-stimulering hos barn och ungdomar .....	14
14.2.5 Metastatisk sjukdom.....	14
14.2.6 Risker med <sup>131</sup> I.....	14
14.2.6.1 Akuta biverkningar.....	15
14.2.6.2 Möjliga sena biverkningar.....	16
14.4.2 Tyrosinkinashämmare.....	16
14.5 Hormonell suppressionsbehandling vid differentierad tyreoideacancer.....	17
14.5.2 Skeletteffekter vid fullständig suppressionsbehandling .....	20
14.8 PTC och FTC hos den gravida patienten.....	21
14.8.3 Kirurgisk behandling .....	21
14.8.7 Graviditet hos nyligen jodbehandlad patient .....	21
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 15: MEDULLÄR TYREOIDEACANCER (MTC) .....	22
15.5.3 Tyrosinkinashämmare.....	22
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 17: ANAPLASTISK TYREOIDEACANCER (ATC) .....	23
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 18: KOMPLIKATIONER EFTER KIRURGI.....	23
18.2 Hypoparatyreoidism .....	23
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 21: OMVÅRDNAD OCH REHABILITERING .....	30
21.1 Psykosociala aspekter .....	30
21.1.1 Livskvalitet .....	31
21.2 Kontaktsjuksköterska .....	31
21.6.3 Mat och dryck .....	31
21.7.1 Radiojodbehandling .....	32
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 22: EGENVÅRD .....	34
22.1 Nationella riktlinjer .....	34
22.3 Komplementär och integrativ medicin (KIM).....	35
22.5 Fysisk aktivitet.....	35
22.6 Matvanor .....	35
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 23: UPPFÖLJNING .....	36
23.1 Mål med uppföljningen.....	36
23.2 Förnyad behovsbedömning för rehabilitering .....	36
23.3 Självrapportering av symtom .....	37
23.4 Kontroll av återfall .....	37
23.5 Förslag till uppföljningsintervall.....	37
23.6 Ansvar .....	37
23.7 Avslut av uppföljning .....	37
23.8 Livslång symptomkontroll efter avslutat uppföljning .....	38
23.9 Bakgrund och evidensläge .....	38
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 25: KVALITETSREGISTER.....	38
25.3 Nationellt kvalitetsregister för sköldkörtelcancer .....	38
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 26: KVALITETSINDIKATORER OCH MÅLNIVÅER.....	39



SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 27: PATIENTFÖRENINGAR OCH STÖDFUNKTIONER.....	39
SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 30: VÅRDPROGRAMGRUPPEN .....	39
30.1 Vårdprogramgruppens sammansättning .....	39
SYNPUNKTER PÅ APPENDIX .....	40
SYNPUNKTER PÅ APPENDIX 5: PATIENTINFORMATION .....	40
SYNPUNKTER PÅ APPENDIX 6: PATIENTINFORMATION GÄLLANDE RADIOJODBEHANDLING	41
SYNPUNKTER PÅ APPENDIX 7: RÅD OCH INFORMATION OM KOST INFÖR RADIOJODBEHANDLING .....	41

## ÖVERGRIPANDE SYNPUNKTER PÅ VÅRDPROGRAMMET

### **Disposition**

Sköldkörtelförbundet anser att det finns en förbättringspotential i presentationen av vårdprogrammets innehåll. Form och disposition är viktigt för att läsaren lätt ska kunna tillgodogöra sig innehållet, särskilt i dagens digitalt format.

Vi upplever att information om samma ämne sprids ut på olika ställen i vårdprogrammet, vilket gör innehållet svårt att överblicka. I granskningsprocessen har vi bland annat jämfört med motsvarande publicerade riktlinjer från British Thyroid Association och norska HelseDirektoretet, som vi anser vara goda exempel då de är lätta att följa.

### **Faktarutor**

Vi saknar faktarutor med rekommendationer i många avsnitt av vårdprogrammet och befintliga faktarutor används ibland på ett ologiskt sätt. Rekommendationerna ska sammanfatta vad man bör göra i den situation som kapitlet rör. I avsnitt där rekommendationer inte finns kan faktarutorna användas för att sammanfatta den mest centrala fakten. På webben kan läsaren välja att läsa endast rekommendationsrutorna för att få en överblick av vad som gäller. Här finns en stor förbättringspotential.

### **Avsaknad av patientcentrering**

Patientperspektivet bör tydligt genomsyra arbetet. Patientföreningen upplever en genomgående avsaknad av patientcentrering i vårdprogrammet, vilket är oacceptabelt. Vi önskar att vårdprogramgruppen ser över hela innehållet med syftet att identifiera områden som bör förbättras med avseende på patientinformation och patientinkludering. Att patienterna är välinformerade leder till ökad trygghet och är en förutsättning för att de ska kunna delta aktivt i vården för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat.

## SYNPUNKTER PÅ KONSEKVENSBESKRIVNING

### **Antal patienter aktuella för behandling och uppföljning**

Ange siffror för differentierad-, medullär- och anaplastisk sköldkörtelcancer för större tydlighet.



Avseende differentierad sjukdom bör inte bara T1a nämnas, utan också antal som bedöms vara inom de andra risk-kategorierna som styr primär behandling. Där finns 4 kategorier vilket bör synliggöras.

### **Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder**

Att cancerpatienter drabbats av ett kroniskt hormonbristtillstånd efter primär behandling med kirurgi och radiojod nämns inte i sammanhanget. Otillräckligt kontrollerade tyreoideahormonnivåer utgör sannolikt en extra kostnad för vården. Genom att säkerställa att patienter är välbehandlade kan vård- och samhällskostnaderna minska och patienternas livskvalitet öka.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2: SAMMANFATTNING

Den inledande texten beskriver mål och syfte med vårdprogrammet snarare än en sammanfattning av vårdprogrammets innehåll. Vi föreslår därför att texten skrivs om så att den speglar vårdprogrammets viktigaste slutsatser och rekommendationer. Nuvarande inledande text kan flyttas till kap 4.

### 2.1 Behandlingsöversikter

*"Fullständig suppressionsbehandling (TSH <0,1 mIE/L) med tyroxin 9–12 mån efter avslutad primärbehandling"*

Definiera "avslutad primärbehandling" – dvs. räknas det efter kirurgi eller efter radiojodbehandling?

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 4: MÅL MED VÅRDPROGRAMMET

*Som ett av målen anges att "Det är vår förhoppning att detta kan leda till förbättringar vad gäller total och sjukdomsfri överlevnad hos patienterna och att man härigenom kan förbättra livskvaliteten samt underlätta och förbättra remissvägar och omhändertagande samt skapa kortare väntetider."*

Sköldkörtelförbundet vill framhålla att majoriteten av patienter med sköldkörtelcancer som konsekvens av genomgången cancerbehandling har fått ett nytt och kroniskt hormonbristtillstånd, postoperativ hypotyreos (E890). Därmed kommer dessa cancerpatienter aldrig uppnå "sjukdomsfri överlevnad". För att förtydliga föreslår vi att istället för "sjukdomsfri" skriva "cancerfri" överlevnad.

Vi anser även att vårdprogrammet bör belysa att patienten har ett nytt och kroniskt hormonbristtillstånd. Livskvaliteten är avhängigt hur välinställd patientens postoperativa hypotyreos är. Otillräckligt inställd behandling med tyreoideahormoner leder automatiskt till minskad livskvalitet.



**Som förtydligande föreslår vi följande tillägg:** "Målet med vårdprogrammet är också att säkerställa att patienten får adekvat behandling för det nya och kroniska hormonbristtillstånd som oftast följer efter den primära behandlingen av tyreoidcancer (E890 postoperativ hypotyreoos)."

Vidare saknas beskrivning av målgrupp och begränsningar. Information om barn, gravida och äldsta äldre är begränsad. Viss patientinformation finns, men relevanta delar saknas och patientinformationen bör därför gås igenom och kompletteras.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 5: BAKGRUND OCH ORSAKER

Sköldkörtelförbundet anser att texten är bristfällig och önskar att texten förtydligas och uppdateras med senast tillgängliga data samt källhänvisningar.

- Den inledande texten saknar underrubrik, baseras inte på den senaste forskningen och saknar referenser.
- Innehållet har betoning på små mikrocanrcrar, vilket blir vilseledande.
- Prognos för överlevnad saknas (kvinnor/män/olika cancerformer).
- Beskrivning av risk för återfall saknas för de olika cancerformerna.

Socialstyrelsen i en rapport om nyupptäckta cancerfall 2018 att sköldkörtelcancer har ökat mellan åren 2005–2018. Det gäller både tumörer mindre än 4 cm (T1-T2) samt tumörer större än 4 cm eller tumörer med inväxt i omgivande vävnad (T3-T4). Den procentuella fördelningen mellan större och mindre tumörer är i stort sett oförändrad under perioden.

Enligt Socialstyrelsens cancerregister har antal nya fall de senaste åren (2017-2019) legat runt 800. Senaste decenniet har det ökat från ca 450 fall (2010) till 800 fall (2019).

Källa: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikammen/cancer/>

Följande siffror är hämtade från Socialstyrelsens cancerregister och dödsorsaksregister: Under år 2019 registrerades totalt 212 fall av sköldkörtelcancer hos män i cancerregistret. Hos kvinnor registrerades totalt 587 fall av sköldkörtelcancer. Mer än hälften av patienterna var under 55 år vid diagnos. Den åldersjusterade incidensen var 4,1/100 000 hos män och 11,2/100 000 hos kvinnor. Sköldkörtelcancer är en ovanlig cancerform som står för 1 % av alla cancerfall. Dödligheten har under det senaste decenniet legat relativt oförändrad strax under 1 %.

Källa: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/>

Från Nationellt kliniskt kunskapsstöd: "Sjukdomen förekommer i alla åldrar, även hos barn. Prognosen är ofta god, men varierar med vilken form. Den relativa femårsöverlevnaden är 82 % för män och 89 % för kvinnor."

Källa: <https://nationelltkliniskt-kunskapsstod.se/>



Miljö- och livsstilsfaktorer, särskilt fetma och minskad rökning, har rapporterats kunna stå för cirka 40% av den ökande förekomsten av sköldkörtelcancer.

Källa: Kitahara CM, Sosa JA. The changing incidence of thyroid cancer. Nat Rev Endocrinol 2016;12:646–653.

## 5.1 Riskfaktorer

Kända riskfaktorer tas inte upp i vårdprogrammet. Vi föreslår att följande kända riskfaktorer läggs till:

- Ärftlig eller familjär tyreoidcancer
- Annan sköldkörtelsjukdom
- Syndrom med koppling till tyreoidcancer
- Fetma

Källa: ATA guidelines 2015, s 10

## 5.2 Prognostiska variabler

Avsnittet har inte med bakgrund och orsaker att göra och vi föreslår att det flyttas till kapitel 11.9 Prognostisk klassificering.

Sköldkörtelförbundet anser att vikten av Ki-67-index bör belysas.

Jämför Ki 67-index

< 5% differentierad tyreoidcancer

5-30 % lågt differentierad tyreoidcancer

< 20% medullär tyreoidcancer

>30% anaplastisk tyreoidcancer

Källa: 2021 American Thyroid Association Guidelines for Management of Patients with Anaplastic Thyroid Cancer

Det saknas definition av när tyreoidcancern anses vara radiojod-refraktär. Följande definition från ETA bör läggas till:

Tyreoidcancern anses vara radiojod-refraktär vid:

- (1) frånvaro av upptag av RAI i alla lesioner på scintigrafi
- (2) frånvaro av RAI-upptag i vissa men inte alla lesioner
- (3) progression trots upptag av RAI
- (4) maximal rekommenderad aktivitet för RAI är uppnådd

Källa: 2019 European Thyroid Association Guidelines for the Treatment and Follow-Up of Advanced Radioiodine-Refractory Thyroid Cancer

## 5.3 Förnyad individualiserad riskvärdering

Avsnittet har inte med bakgrund och orsaker att göra och vi föreslår att det flyttas till lämpligt kapitel för bättre läsbarhet.



#### 5.4 Ökad kardiovaskulär mortalitet relaterad till grad av suppression

Avsnittet har inte med bakgrund och orsaker att göra och vi föreslår att det flyttas till kapitel 14.5 för bättre läsbarhet.

*"Vid suppressionsbehandling bör man sträva efter TSH  $\leq 0,1$  mIE/L. Det är inte visat att prognosen förbättras om TSH pressas ytterligare ( $\leq 0,05$  mIE/L). TSH  $< 0,02$  har visat klart förhöjd kardiovaskulär risk."*

**Denna information är mycket viktig och måste spridas till alla läkare (och patienter!)** Vi får höra från väldigt många patienter att läkare inte verkar känna till detta!? Patienter behandlas till omätbart TSH, med höga T4-värden och biverkningar som oro och hjärtklappning och sömnbesvär utan att levotyroxindosen justeras ner så att TSH ligger inom 0,05-0,1 mIE/L, vilket sannolikt skulle minska biverkningarna.

### SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 6: PRIMÄR PREVENTION

Den generiska texten som är obligatorisk enligt RCC:s mall för vårdprogrammen saknas. (*"Följande text är fastställd av RCC:s styrgrupp i oktober 2014 och ska inte ändras eller tas bort. Däremot kan du göra tillägg."*)

**Förslag på åtgärd:** Den generiska malltexten om levnadsvanor bör läggas till:

"5.1 Levnadsvanor

Alla verksamheter inom hälso- och sjukvården bör kunna hantera frågor som gäller levnadsvanor. Arbetet bör bygga på Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för prevention och behandling av ohälsosamma levnadsvanor."

Enligt vårdprogrammet: *"Det finns inga identifierade livsstilsfaktorer som påverkar risken för att utveckla tyreoidcancer."*

Sköldkörtelförbundet anser att detta påstående inte stämmer och önskar följande tillägg angående livsstilsfaktorer och primär prevention:

Risken för att utveckla tyreoidcancer kan minskas genom att undvika kända riskfaktorer:

- Strålbehandling mot hals- och huvudregionen i barndomen är en orsak till sköldkörtelcancer hos vuxna. Exponering för strålning bör begränsas när det är möjligt.
- Radioaktivt nedfall är en välkänd orsak till ökad risk för sköldkörtelcancer. Om populationer eller individer är utsatta för radioaktivt jod kan sköldkörteln skyddas genom administrering av kaliumjodid i tablettform.
- Fetma är förknippat med högre risk att utveckla TC hos kvinnor. Att bibehålla en hälsosam vikt är dock förknippad med minskad risk för TC hos både kvinnor och män.
- Profylaktisk tyreoidectomi kan genomföras hos personer med konstaterad genetisk predisposition för MTC.



Källa: [https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1368837520305212?dgcid=rs\\_s\\_sd\\_all](https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1368837520305212?dgcid=rs_s_sd_all)

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 8: SCREENING

Vilka rutiner finns för screening av ärftlig medullär tyreoidcancer? För tydlighet: Beskriv de nationella rutiner som finns, eller om inga nationella rutiner finns bör detta uppges.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 9: PRIMÄRVÅRDENS ROLL

Primärvården har nya nationella rekommendationer för sköldkörtelcancer sedan 2020 vilka bör hänvisas till.

<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/>

Hänvisningen till 1177.se är inte relevant i sammanhanget och bör tas bort.

Vårdprogrammet anger: *"Målvärdet för substitutionsdosen med tyroxin är ett TSH i nedre referensintervallet (TSH 0,5 - 2,0) och att patienten bedöms eutyroid."*

Sköldkörtelförbundet anser att texten är bristfällig och inte baserad på aktuell forskning, vilket riskerar att äventyra patientsäkerheten. Texten bör förtydligas och kompletteras med relevanta fakta i enlighet med aktuell forskning samt andra befintliga kunskapsstöd inom området:

- Det nedre referensvärdet för TSH är 0,4 mIE/L.
- Generellt behandlingsmål vid levotyroxinsubstitution är symtomfrihet och TSH < 2 mIE/L, fritt T4 ligger då ofta i övre delen av referensområdet.
- Man kan acceptera ett lätt suppresserat TSH (0,1-0,4 mIE/L) hos vissa patienter för att nå symtomfrihet. Helt suppresserat TSH (0,03 mIE/L) kan leda till ökad risk för osteoporos och förmaksflimmer.
- Behandlingseffekten bedöms i första hand kliniskt.
- Behandlingsmål för substitutionsdosen med tyreoidhormoner är:
  - Biokemiskt eutyroid patient: normaliserade labvärden för individen
  - Kliniskt eutyroid patient: utan symtom och tecken på hypotyreo
- Dosen individualiseras. Observera att individens optimala hormonnivåer är snävare än normalreferensintervallet (individuell set-point).
- Patienter som genomgått total tyreoidektomi behöver ofta ett lätt suppresserat TSH för att nå symtomfrihet. TSH inom referensintervallet vid levotyroxinsubstitution är enligt vetenskaplig evidens inte tillräckligt för att återställa fritt T3 samt biologiska markörer för hormoninsufficiens hos tyreoidektomerade patienter.
- Patienter som inte når symtomfrihet på enbart levotyroxin bör erbjudas tilläggsbehandling med T3/liotyronin.

Källor:





<https://academic.oup.com/endo/article/137/6/2490/3037496>  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/endocrj/66/11/66\\_EJ19-0094/ article](https://www.jstage.jst.go.jp/article/endocrj/66/11/66_EJ19-0094/article)  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3148220/>  
<https://academic.oup.com/jcem/article/101/12/4964/2765082>  
<https://academic.oup.com/jcem/article/103/12/4533/5074280>  
<https://ejebioscientifica.com/view/journals/eje/161/6/895.xml>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32279609/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28056660/>  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cen.13052>  
<https://www.bmj.com/content/366/bmj.l4892>

Likaså är texten om levotyroxinsubstitution bristfällig och bör kompletteras.

**Förslag på åtgärd:** "Levotyroxin bör tas fastande på morgonen 30-60 minuter före frukost och kaffe eller på kvällen minst 3 timmar efter kvällsmål. Diskutera med patienten vad som passar hans rutiner bäst. Informera om att läkemedel som järn, kalcium och antacida interagerar med levotyroxin och bör tas med minst 4 timmars mellanrum."

Källa: ATA 2014 <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2014.0028>

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 10: SYMTOM OCH TIDIG UTREDNING

För bättre läsbarhet bör stora delar av kapitel 9, hela delkapitel 11.10.1 och relevanta delar av 11.10.2 som berör tidig diagnostik flyttas hit.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 11: DIAGNOSTIK

### 11.2 Biokemisk bedömning

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

Dispositionen är otydlig.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till ny underrubrik 11.2.1 Tyreoidaefunktionsprover.

Sköldkörtelförbundet anser att relevanta fakta saknas. Texten bör kompletteras med rekommendationer från ATA 2015 om scintigrafiundersökning om TSH är lågt samt ökad risk för malignitet om TSH ligger i övre normalreferensintervallet (se nedan).

Vi anser vidare att även TPO-ak bör tas (Norska riktlinjer rekommenderar detta). För komplett bild bör även FT3 tas. (BTA rekommenderar detta).

Från ATA 2015 (s 10-11): "If the serum TSH is subnormal, a radionuclide thyroid scan should be obtained to document whether the nodule is hyperfunctioning ("hot," i.e., tracer uptake is greater than the surrounding normal thyroid), isofunctioning ("warm," i.e., tracer uptake is equal to the surrounding thyroid), or nonfunctioning ("cold," i.e., has uptake less than the surrounding thyroid tissue). Since hyperfunctioning nodules rarely harbor malignancy, if one



is found that corresponds to the nodule in question, no cytologic evaluation is necessary. If overt or subclinical hyperthyroidism is present, additional evaluation is required. **A higher serum TSH level, even within the upper part of the reference range, is associated with increased risk of malignancy in a thyroid nodule, as well as more advanced stage thyroid cancer.**"

Källa: <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2015.0020>

### 11.3 Tyreoglobulin och tyreoglobulinantikroppar

Tg och Tg-Ak är en del av den biokemiska bedömningen och bör därför ha underrubriken 11.2.2.

Tyreoglobulin hör inte till diagnostisering utan bör flyttas till kapitel om uppföljning.

#### 11.3.1 Calcitonin och carcinoembryonalt antigen (CEA)

Kalcitonin och CEA är en del av den biokemiska undersökningen och bör därför ha underrubriken till 11.2.3.

### 11.9 Prognostisk klassificering

Relevant innehåll saknas. 5.2 Prognostiska variabler bör flyttas hit.

### 11.10 Diagnosbesked

Texten saknar patientfokus och är otillräcklig för ett adekvat diagnosbesked. Det saknas väsentlig information om hur diagnosbesked bör lämnas, samt vägledande hållpunkter för samtalet vilket riskerar att äventyra patientsäkerheten. Vi anser därför att den generiska malltexten för vårdprogrammen bör användas:

"Hållpunkter för diagnosbeskedet och uppföljande samtal:

- Uppmana patienten att ha en närstående med sig. Den närstående har då möjlighet att efter besöket komplettera med information som patienten inte har uppfattat eller kunnat ta till sig.
- Upprätta "Min vårdplan" i samband med diagnosbeskedet eller säkerställ på annat sätt att patienten får såväl skriftlig som muntlig information.
- Ge information om sjukdomen och behandlingen: förväntat sjukdomsförlopp, behandlingsmöjligheter, komplikationer och tidsperspektiv.
- Ge information om rätten till ny medicinsk bedömning.
- Ge information om patientföreningar.
- Ge praktisk information, t.ex. vårdavdelning och rutiner kring undersökningar och behandling.
- Ta upp påverkan på arbetsförmågan. Berätta om de sjukskrivningsregler som gäller enligt rekommendationer från Socialstyrelsen samt om olika högkostnadsskydd.



- Identifiera patientens sociala nätverk och sociala stöd. Har patienten kommit ensam, ta reda på om det finns någon som patienten kan kontakta direkt eller vid hemkomst. Erbjud kontakt med kurator vid behov.
- Bekräfta känslor. Känslor som att "detta är inte sant" och "det händer inte mig" bör bekräftas under samtalet.
- Vid krisreaktion: Hjälp patienten att uttrycka sina känslor, oavsett vilka de är, genom att finnas till hands och lyssna. Kontakta kurator vid behov.
- Var uppmärksam på självmordstankar. Inom en vecka från diagnosbeskedet löper cancerpatienter en högre risk för självmord än normalbefolkningen. Sjukvårdspersonal kan felaktigt tro att det är riskabelt att ta upp tankar om självmord, medan patienterna ofta uppfattar det som en lättnad att få prata om det.

Vid uppföljande samtal:

- Komplettera informationen från diagnosbeskedet.
- Be patienten att själv berätta vad han eller hon vet om diagnos och planerad behandling.
- Komplettera därefter med ytterligare information."

Faktarutan med rekommendationer används på ett ologiskt sätt. Rekommendationerna följer inte den generiska mallen från RCC.

**Förslag på åtgärd:** Använd rekommendationerna från RCC:s mall:

"Rekommendation:

- Patienter bör få saklig information om sjukdomen, dess behandling och förväntat resultat, så att de kan göra ett grundat ställningstagande till den behandling som erbjuds. Vid diagnosbeskedet bör X och Y närvara.
- Patienter bör få ett eller flera uppföljande samtal som upprepar och kompletterar informationen från diagnosbeskedet.
- Vid diagnosbeskedet bör patienterna få individuellt anpassad saklig information. Framgångsrik patientinformation kan mätas i kortare vårdtid och sjukfrånvaro, postoperativt bättre fysisk aktivitet och rörlighet, mindre smärtupplevelse och analgetikakonsumtion samt mindre oro."

Lägg även till följande rekommendation:

- Patienter bör få ett eller flera uppföljande samtal som upprepar och kompletterar informationen från diagnosbeskedet.

Sköldkörtelförbundet vill framhålla att det är problematiskt om patienten får höra av läkare att tyreoidacancer är en "snäll cancer". Begreppet "snäll cancer" bör undvikas. Först när pad-svaret har analyserats går det att göra en riskvärdering.

Vissa patienter kommer att få besked om cancerdiagnos genom att läsa i journalanteckningar på 1177. Vi önskar att detta uppmärksammas i vårdprogrammet samt



att rekommendationer om hur patienter bör bemötas som får cancerdiagnosen genom att själva läsa på 1177 läggs till.

Patienten bör redan vid diagnosbeskedet i bli informerad om att cancerbehandlingen vid total tyreoidectomi kommer att leda till en ny kronisk diagnos, hypothyreos, med behov av livslång behandling med tyreoiderhormoner.

#### 11.10.1 Inom primärvården

Texten hör ej till diagnosbesked och bör flyttas till lämplig plats, förslagsvis kapitel 10 Symtom och tidig utredning

#### 11.10.2 Inom specialistvården

Texten hör ej till diagnosbesked och bör flyttas till lämplig plats, förslagsvis kapitel 10 Symtom och tidig utredning.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 12: KATEGORISERING AV TUMÖREN

### 12.3.2 Papillär tyreoidcancer (PTC)

Subtyper saknas i uppräknningen från senaste WHO-klassifikationen från 2017 och bör läggas till: fibromatosis/fasciitis stroma, solid/trabecular, fusiform cell, clear cell, Warthin type.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 13: MULTIDICPLINÄR KONFERENS

Vad betyder kliniskt avancerad? Definiera vad kliniskt avancerad innebär.

### **Förslag på förtydligande:**

Patolog "med särskild inriktning på endokrin patologi"

Endokrinkirurg och/eller ÖNH-kirurg "med speciell kunskap om och fokus på sköldkörtelcancer"

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 14: PAPPILLÄR, FOLLIKULÄR OCH ONKOCYTÄR TYREOIDEACANCER

### 14.1 Kirurgi

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

Text som handlar om kirurgi finns utspritt på ett inkonsekvent sätt på många ställen i vårdprogrammet vilket gör att det blir svårt att hitta och förstå. För tydlighet föreslås att



innehåll som handlar om kirurgi återfinns på ett ställe med egen övrrubrik och underrubriker, till exempel:

- Inför kirurgi
- Under kirurgi
- Efter kirurgi

Information om dokumentation vid kirurgi saknas.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till information om vad en operationsberättelse bör innehålla.

Texten saknar patientfokus.

Rekommendation om information till patienten **före** operation saknas.

**Förslag på åtgärd:** Information bör läggas till angående dokumentation om att information getts och patientens samtycke till operation ska journalföras. Patientinformation ska också finnas tillgänglig skriftligen.

Information om information till patienten **efter** operation saknas.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till information om att patienten bör få information om hur operationen gick samt eventuella akuta och sena komplikationer som kan uppstå efter kirurgi.

Det saknas skriftlig patientinformation med utförlig information inför och efter operationen.

**Förslag på åtgärd:** Komplettera den skriftliga patientinformationen med ett eget informationsblad som rör tyreoidkirurgi. Ett bra exempel på sådan information finns som appendix till BTA:s riktlinjer. Patientinformationen tas med fördel fram i samverkan med berörda patientorganisationer.

#### 14.1.2 Kirurgisk handläggningsnivå

Det finns en känd koppling till antalet av kirurgen utförda tyreoidaoperationer och komplikationer, såsom stämbandspares och hypoparathyreoidism. Finns det några krav/rekommendationer på hur många tyreoidektomier per år som opererande kirurg förväntas upprätthålla? Jämför t ex. BTA guidelines som rekommenderar minst 20 operationer/år. Vi föreslår därför att antal tyreoidaoperationer som kirurg bör utföra för att minska risken för komplikationer anges. Patienter bör informeras om rätten att söka vård utanför regionen om rätt kompetens inte finns i den egna.

#### 14.2 Radiojodbehandling (<sup>131</sup>I-Behandling)

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

##### 14.2.2 Kontraindikationer

Instruktioner om tyrogenstimulering visas i kapitlet om kontraindikationer, vilket blir vilseledande.



**Förslag på åtgärd:** Lägg till ny underrubrik till texten om tyrogenstimulering, förslagsvis "Förbehandling med TSH-stimulering"

Instruktioner om postterapeutisk helkroppskintigrafi samt utvärdering av Tg-nivåer visas i kapitlet om kontraindikationer, vilket blir vilseledande då det snarare hör till uppföljning av radiojodbehandlingen.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till ny underrubrik "Uppföljning av radiojodbehandlingen". Uppföljning bör ligga efter avsnitt om själva radiojodbehandlingen.

#### 14.2.4 TSH-stimulering hos barn och ungdomar

Denna text bör slås ihop med övrig text om TSH-stimulering, med egen underrubrik. Ett annat alternativt är att samla all information i vårdprogrammet som specifikt rör utredning, behandling och uppföljning av barn i ett eget kapitel. Detta för bättre läsbarhet. Jämför gärna hur man gjort i de norska nationella riktlinjerna där information som rör gravida, barn och äldre är samlad i ett kapitel (12) med separata underrubriker.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram>

#### 14.2.5 Metastatisk sjukdom

Denna text kan slås ihop med övrig text om TSH-stimulering, med egen underrubrik.

#### 14.2.6 Risker med <sup>131</sup>I

Det saknas information om att patienter bör få information om kända akuta och sena risker med radiojodbehandling.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till information om att patienten bör få information om eventuella akuta och sena komplikationer som kan uppstå efter behandling med radiojod. Samma information bör finnas tillgänglig skriftligen. Patientinformationen i Appendix 6 behöver ses över med avseende på akuta och sena risker med radiojodbehandling.

Det saknas även information om radiojodens eventuella påverkan på paratyreoideafunktionen.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till texten "Behandling med radiojod kan sannolikt ytterligare förvärra redan skadad paratyreoideafunktion. Paratyreoideakörtlarnas återhämtning kan därför sannolikt både försenas och försämrats."

Källa: <https://eje.bioscientifica.com/view/journals/eje/178/1/EJE-17-0589.xml>

Texten i förslag till åtgärd nedan för akuta och sena biverkningar av radiojod är fritt översatt från det norska nationella vårdprogrammet.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram>



Det är anmärkningsvärt att det är så stor skillnad mellan länderna när aktuell forskning finns tillgänglig även i Sverige. Att dessa punkter inte adresseras i den svenska versionen riskerar att leda till allvarliga brister i patientsäkerheten.

#### 14.2.6.1 Akuta biverkningar

**Förslag på åtgärd:** Lägg till text om information till patienter om akuta biverkningar av radiojod. Skriftlig patientinformation bör finnas som speglar textens huvudbudskap.

”Det är viktigt att förbereda patienter på akuta och potentiellt permanenta komplikationer av behandlingen. Halsont och illamående är de vanligaste akuta biverkningarna av behandling med radiojod.

Strålningsinducerad tyreoidit i kvarvarande vävnad orsakar ömhet i halsen och kan uppstå så tidigt som några timmar efter att en behandlingsdos har tagits. Biverkningen är endast i undantagsfall i behov av behandling. Strålningsinducerad gastrit kan också förekomma bara några timmar efter att ha tagit radiojoddosen.

Behandling mot illamående bör ges liberalt eftersom det är mycket olyckligt om en patient som just har fått radioaktivt jod kräks. Patienten får då för låg tumördos och dessutom förorening av kläder och isoleringsrum.

Halsont och illamående försvinner vanligtvis helt på ett par dagar.

Mild svullnad och ömhet i spottkörtlarna, särskilt glandula parotis, men också submandibularis, är också en vanlig akut bieffekt. Många rekommenderar användning av sura pastiller dagen efter intaget av radiojod för att spola bort absorberat radioaktivt jod från spottkörtlarna. Sura pastiller bör inte intas den första dagen efter jodintag, eftersom det kommer att öka spottkörtelns upptag och därmed strålningsdosen till körtlarna.

Ömhet och svullnad i spottkörtlarna kan vara upp till en vecka.

Permanent minskad salivsekretion syns ofta efter två eller flera behandlingar och ökar med antalet behandlingar. Minskad salivsekretion kan leda till tandproblem. En inte ovanlig biverkning är en tillfällig minskning av smak.

Minskad känsla av smak varar vanligtvis i flera veckor, men kan ta upp till flera månader.

Erfarenheten har visat att utmattningssymptom / utmattning har rapporterats hos vissa patienter som har genomgått radiojodbehandling, med en varaktighet på upp till ett par år, eventuellt längre.”

Källa: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskjertelkreft-handlingsprogram>



#### 14.2.6.2 Möjliga sena biverkningar

**Förslag på åtgärd:** Lägg till text om information till patienter om möjliga sena biverkningar av radiojod. Skriftlig patientinformation bör finnas som speglar textens huvudbudskap.

”Permanent minskad salivsekretion ses ofta efter två eller flera behandlingar och ökar med antalet behandlingar. Minskad salivsekretion kan leda till tandproblem, och en mer frekvent undersökning av en tandläkare och uppföljning av en tandhygienist rekommenderas.

Testikelfunktionen minskar något efter behandling med radioaktivt jod, men normalisering sker vanligtvis inom 6 månader. För unga män där ackumulerad aktivitet över 14,8 GBq kan spermiebank erbjudas. Män som har behandlats med radioaktivt jod bör inte utföra befruktning förrän minst 6 månader efter behandling med radiojod.

Övergående gonadsvikt ses också hos kvinnor och övergående menstruationsstörningar ses hos ungefär 25% i upp till 10 månader efter radiojodbehandling. Det finns få tecken på permanent gonadskada, förutom i fall med hög ackumulerade aktiviteter. I en stor studie av 627 kvinnor som behandlades med radioaktivt jod hittades ingen skillnad i fertilitet, antal födselar eller prematuritet jämfört med en kontrollgrupp. Några tidigare klimakteriet (ungefär 1 år) har rapporterats hos kvinnor som har behandlats med radioaktivt jod. Kvinnor som har behandlats med radioaktivt jod bör inte bli gravida förrän 6 månader efter behandlingen (vissa rekommenderar minst 12 månader).

Sannolikheten för att utveckla sekundär malignitet ökar med ackumulerad aktivitet och är signifikant med ackumulerade aktiviteter över ca. 20 GBq.

Nämn följande risker som kan bli bestående komplikationer

- Risk för skadad benmärg
- Risk för för tidigt klimakterium
- Risk för ögontorrhet
- Risk för smärtor i spottkörtlarna”

Källa: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram>

#### 14.4.2 Tyrosinkinashämmare

Information om biverkningar saknas och bör läggas till. De olika tyrosinkinashämmarna har olika biverkningsprofiler och hantering av biverkningar är avgörande för framgångsrik TKI-behandling. Information till patienten och förebyggande åtgärder är grundläggande.

Hos 50–70 % av patienterna måste TKI dosreduseras/seponeras på grund av biverkningar. Det allmänna tillvägagångssättet är att avbryta TKI vid biverkningar med CTCAE grad 3 eller högre och reintroducera ev. i reducerad dos vid tillbakagång av biverkningar.





Den nya specifika RET-hämmaren selperkatiniib har betydligt gynnsammare biverkningsprofil jämfört med övriga TKI-hämmare vilket tydligt bör framgå i vårdprogrammet. Selperkatiniib (Retsevmo) godkändes av EMA i februari 2021.

#### 14.5 Hormonell suppressionsbehandling vid differentierad tyreoidacancer

Faktarutan används på ett ologiskt sätt och bör skrivas om så att den sammanfattar den löpande texten i tydliga rekommendationer.

Rubriken är missvisande eftersom texten inte enbart handlar om suppressionsbehandling. Vi föreslår därför att man byter namn på rubriken till "Behandling med tyreoidahormon"

Texten disponeras på ett ologiskt sätt vilket gör det svårt för läsaren att ta till sig innehållet.

**Förslag på åtgärd:** Underrubriker hjälper till att disponera texten på ett logiskt sätt. Därför föreslås tillägg av följande underrubriker, samt tillhörande rekommendationer/faktarutor, för tydlighet kring behandlingens olika syften:

14.5.1 Suppressionsbehandling vid differentierad tyreoidacancer

14.5.1.1 Biverkningar av suppressionsbehandling

14.5.2 Substitutionsbehandling efter tyreoidektomi

14.5.3 Behandling vid graviditet

14.5.4 Behandling av barn

#### **Synpunkter på suppressionsbehandling:**

Angående behandling med tillägg av liotyronin/T3 anser Sköldkörtelförbundet att det bör kunna vara ett möjligt alternativ i de fall patienter inte uppnår tillräcklig TSH-suppression med enbart levotyroxin, eller som för att uppnå TSH-suppression får höga T4-nivåer med biverkningar som följd.

Patienter med full suppressionsbehandling behöver många gånger lära sig leva med att behandlingen kan orsaka symptom som hjärtrusningar, sömnstörningar, oro och minskad arbetsförmåga. Läkare behöver öka sina kunskaper om hur patienten kan må vid under- och överbehandling med tyreoidahormoner.

Det saknas information om behandling och uppföljning av hormonell suppressionsbehandling i kombination med samtidig postoperativ hypoparatyreoidism.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till texten "Patienter med hormonell suppressionsbehandling i kombination med samtidig postoperativ hypoparatyreoidism behöver noggrannare titrering av tyreoidahormoner i kombination med kalcium och vitamin D

Det saknas även information om riskfaktorer för patienter med långtidsbehandling med tyreoidahormoner i fullständig suppressionsdos, som parallellt har postoperativ hypoparatyreoidism.



**Förslag på åtgärd:** Lägg till text som handlar om riskfaktorer för patienter med långtidsbehandling med full suppressionsdos, med samtidig kronisk hypoparatyreoidism. Patienter med kronisk postoperativ hypoparatyreoidism har till exempel ökad risk för kardiovaskulär sjukdom, se beskrivning av samsjuklighet och långsiktiga komplikationer som associeras med sjukdomen. Denna information är också aktuell i vårdprogrammets kapitel "5.4 Ökad kardiovaskulär mortalitet relaterad till grad av TSH-suppression."

Källor:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33576839/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26943719/>

<https://academic.oup.com/jcem/article/101/6/2300/2804735>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21812031/>

[https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020\\_finalprint.pdf](https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020_finalprint.pdf)

Det saknas rekommendationer till patienter med postoperativ hypoparatyreoidism om intag av tyreoideahormoner i kombination med tillskott av kalcium och vitamin D.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till texten "Informera patienten om att kalcium och vitamin D som ges vid konventionell behandling vid hypoparatyreoidism interagerar med upptaget av tyreoideahormoner. Därför ska de tas med 4 timmars mellanrum." Källa: Fass.se

### **Synpunkter på substitutionsbehandling:**

Sköldkörtelförbundet anser att texten är bristfällig och inte baserad på aktuell forskning, vilket riskerar att äventyra patientsäkerheten. Texten bör förtydligas och kompletteras med relevanta fakta i enlighet med aktuell forskning samt andra befintliga kunskapsstöd inom området:

- Det nedre referensvärdet för TSH är 0,4 mIE/L.
- Generellt behandlingsmål vid levotyroxinsubstitution är symtomfrihet och TSH < 2 mIE/L, fritt T4 ligger då ofta i övre delen av referensområdet.
- Man kan acceptera ett lätt suppresserat TSH (0,1-0,4 mIE/L) hos vissa patienter för att nå symtomfrihet. Helt suppresserat TSH (0,03 mIE/L) kan leda till ökad risk för osteoporos och förmaksflimmer.
- Behandlingseffekten bedöms i första hand kliniskt.
- Behandlingsmål för substitutionsdosen med tyreoideahormoner är:
  - Biokemiskt eutyreoid patient: normaliserade labvärden för individen
  - Kliniskt eutyreoid patient: utan symtom och tecken på hypotyreos
- Dosen individualiseras. Observera att individens optimala hormonnivåer är snävare än normalreferensintervallet (individuell set-point).
- Patienter som genomgått total tyreoidektomi behöver ofta ett lätt suppresserat TSH för att nå symtomfrihet. TSH inom referensintervallet vid levotyroxinsubstitution är enligt vetenskaplig evidens inte tillräckligt för att återställa fritt T3 samt biologiska markörer för hormoninsufficiens hos tyreoidektomerade patienter.
- Patienter som inte når symtomfrihet på enbart levotyroxin bör erbjudas tilläggsbehandling med T3/liotyronin.



Att enbart återställa TSH-värdet till det normala, är inte lösningen hos alla levotyroxinbehandlade patienter. Samtidigt befäster återkommande studier att alla patienter inte blir återställda på standardbehandlingen vad gäller exempelvis symtom, BMI, metabolism och blodvärden som kolesterol och T3.

Möjliga förklaringar till detta som det forskas kring är:

1. Att vissa patienter kan ha en känslighet för den lägre T3/T4-kvot (ett förhållandevis lågt T3) i serum som levotyroxinbehandlade har jämfört med eutyreoida och som förmodat leder till en lägre basalmetabolism och icke-tillfredsställande nivåer av T3 intracellulärt.
2. Genetiska skillnader i dejodasenzym hos 15-20% av befolkningen kan leda till minskad perifer konvertering av T4 till det aktiva hormonet T3, vilket kan ha betydelse för vissa patienter.
3. Stress leder till att kroppen i högre grad omvandlar T4 till reverse T3, istället för T3. Reverse T3 blockerar T3-aktiviteten i cellens energiproduktion. Därför är det av vikt att monitorera patientens stressituation och vid behov sjukskriva patienten för att allvarlig stress ska kunna lindras och T3-aktivitet återställas.

Källor:

<https://academic.oup.com/endo/article/137/6/2490/3037496>  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/endocrj/66/11/66\\_EJ19-0094/ article](https://www.jstage.jst.go.jp/article/endocrj/66/11/66_EJ19-0094/article)  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3148220/>  
<https://academic.oup.com/jcem/article/101/12/4964/2765082>  
<https://academic.oup.com/jcem/article/103/12/4533/5074280>  
<https://ej.e.bioscientifica.com/view/journals/eje/161/6/895.xml>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32279609/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28056660/>  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cen.13052>  
<https://www.bmj.com/content/366/bmj.l4892>

Likaså är texten om levotyroxinsubstitution bristfällig och bör kompletteras.

**Förslag på åtgärd:** "Levotyroxin bör tas fastande på morgonen 30-60 minuter före frukost och kaffe eller på kvällen minst 3 timmar efter kvällsmål. Diskutera med patienten vad som passar hans rutiner bäst. Informera om att läkemedel som järn, kalcium och antacida interagerar med levotyroxin och bör tas med minst 4 timmars mellanrum."

Källa: ATA 2014 <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2014.0028>

Patienter med kvarvarande hypothyreosymtom trots levotyroxinsubstitution bör om de önskar erbjudas möjligheten att prova tilläggsbehandling. Utförliga rekommendationer kring kombinationsbehandling finns från ETA (2012) och finns även med som behandlingsalternativ i Nationellt kliniskt kunskapsstöd (2021).

"Provbehandling med liotyronin kan övervägas i vissa fall vid utebliven symtomregress trots normaliserat TSH och levotyroxinbehandling i minst ett år.



- Sätt in tablett liotyronin 10 (–20) µg x 1 (eller uppdelat på 2 gånger dagligen) och sänk dosen levotyroxin med 25-50 µg.
- Kontrollera tyreoidaprover efter 4-6 veckor.
- Utvärdera efter 6 månader. Avsluta behandlingen vid utebliven förbättring.”

Källor:

<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/>

ETA 2012: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24782999/>

Patienten behöver även informeras om vanliga tecken på hypotyreos och hypertyreos/tyreotoxikos som kan indikera att hormonsubstitutionen inte är välinställd.

Hypotyreos bedöms enligt vårdprogrammet endast efter biokemiskt värde. Den kliniska aspekten saknas helt vilket gör att det finns en risk att patienter inte får en optimal hormonersättning.

**Förslag på åtgärd:** Förslag på formulering ny text som även innefattar den kliniska aspekten: ”Biokemiskt eftersträvas TSH inom referensområdets nedre del.

Kliniskt eftersträvas att patienten är utan symptom och saknar andra tecken på hypotyreos. För att patienten ska bedömas vara eutyreoid krävs att både biokemisk och klinisk bild uppfyller goda resultat med för individen normaliserade tyreoidhormonnivåer.”

*”Om utredningen efter 5 år visar ett fortsatt utmärkt behandlings svar ändras den till substitutionsbehandling, d.v.s. med TSH i nedre delen av referensområdet 0,5–2,0 mIE/L.”*

Det saknas rekommendation om att informera patienten om det nya rekommenderade behandlingsmålet samt dokumentation/uppdatering av vårdplanen.

Onkologer som behandlar patienter med tyreoidacancer behöver ha kunskaper inom endokrinologi. Patienter som får behandling med tyreoidhormoner via onkologen behöver vara trygga med att behandlande onkologer har kunskap och förståelse om detta är tillstånd.

Det är viktigt att läkare inte skyller på psykisk sjukdom när patientens mående är påverkat beroende på otillräcklig behandling med tyreoidhormoner alternativt full suppression som kan medföra klinisk tyreotoxikos. Obalanser i tyreoidhormoner skapar både fysiska och psykiska symptom.

Patienter kan dessutom uppvisa provsvar inom referensområdena men ändå uppleva fysiska och psykiska symptom på antingen över- eller underbehandling, eller samtliga tecken på både och. Detta eftersom optimala nivåer för individen ligger inom ett mycket snävare intervall än normalpopulationens (individuell set-point).

Patienten anses vara välinställd på tyreoidhormoner först när både symptom, kliniska tecken och provsvar visar det.

#### 14.5.2 Skeletteffekter vid fullständig suppressionsbehandling



Stycket innehåller bristfällig information om subklinisk respektive overt iatrogen tyreotoxikos och skeletteffekter. Inga åtgärder föreslås. Patientinformation saknas.

#### 14.8 PTC och FTC hos den gravida patienten

För bättre läsbarhet föreslår vi att all information i vårdprogrammet som specifikt rör utredning, behandling och uppföljning av gravida samlas i ett eget kapitel. Jämför gärna hur man gjort i de norska nationella riktlinjerna där information som rör gravida, barn och äldre är samlad i ett kapitel (12) med separata underrubriker.

##### 14.8.3 Kirurgisk behandling

Texten saknar patientfokus. Individuella faktorer och delat beslutsfattande kring när kirurgi kan ske saknas.

Textexemplet nedan är en fri översättning från de norska riktlinjerna:

”Om sköldkörtelcancer diagnostiseras under graviditeten krävs en grundlig genomgång av individuella faktorer för att avgöra vad som talar för respektive emot en omedelbar kirurgisk behandling under graviditeten. En välinformerad patient bör själv vara med och avgöra om operation ska göras efter att patienten har fött. I fall av PTC, utan tecken på extranodal växt eller stora lymfkörtelmetastaser, kan det vara lämpligt att vänta med operationen till efter födseln. Vid lokalt avancerat karcinom (sällsynt hos unga kvinnor), vid follikulärt karcinom, Hürtle-celle-karcinom och vid misstänkta fjärr metastaser kan det vara tillrådligt att utföra operationer under graviditeten. Även vid MTC föreslås att man inte väntar till efter födseln. Ålder över 35-40 år är också en faktor som talar för att inte vänta med operation till efter födseln. Om man väljer att genomföra kirurgi under graviditet rekommenderas operation under andra trimestern på generell anestesilogisk basis.”

##### 14.8.7 Graviditet hos nyligen jodbehandlad patient

Uppdaterade riktlinjer från ATA kom 2017. Hänvisa till ATA 2017.

<https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/thy.2016.0457>

Enligt ATA 2017 bör kvinnor undvika graviditet 6 månader efter radiojodbehandling. För män är rekommendationen att avstå fortplantning i 120 dagar (motsvarande spermernas livslängd) efter radiojodbehandling.

Även TSH-målet bör förtydligas enligt ATA:s rekommendationer.

**Förslag på åtgärd:** ”Vid graviditet rekommenderas samma behandlingsmål för S-TSH som före graviditeten. TSH bör följas upp var fjärde vecka till och med vecka 16-20 och minst en gång mellan vecka 26-32.”



## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 15: MEDULLÄR TYREOIDEACANCER (MTC)

### 15.5.3 Tyrosinkinashämmare

Information om biverkningar saknas och bör läggas till. De olika tyrosinkinashämmarna har olika biverkningsprofiler och hantering av biverkningar är avgörande för framgångsrik TKI-behandling. Information till patienten och förebyggande åtgärder är grundläggande.

Hos 50–70 % av patienterna måste TKI dosreduseras/seponeras på grund av biverkningar. Det allmänna tillvägagångssättet är att avbryta TKI vid biverkningar med CTCAE grad 3 eller högre och reintroducera ev. i reducerad dos vid tillbakagång av biverkningar.

Den nya specifika RET-hämmaren selperkatiniib har betydligt gynnsammare biverkningsprofil jämfört med standardbehandlingen kabozantinib (Cometriq) och vandetanib (Caprelsa) vilket tydligt bör framgå i vårdprogrammet. Den första patientkohorten i den sk. Libretto-studien uppvisade mycket hög grad av respons, man har inte kunnat fastställa en bortre tid utan 80 procent av patienterna är progressionsfria. EMA godkände selperkatiniib i september 2020 för patienter med småcellig lungcancer samt, som andra linjens behandling, för medullär thyroidea cancer i februari 2021. Fas 3-studie pågår och sannolikt är att EU efter avslutad studie rekommenderar selperkatiniib som första linjens behandling. Det är värt att notera att detta idag är praxis i USA, och att man där även inlett nya kliniska studier som jämför selperkatiniib med kirurgi.

Vårdprogrammet bör kompletteras med tydliga rekommendationer kring förskrivning av selperkatiniib i förhållande till övriga TKI-hämmare med avseende på effekt och tolerans/biverkningsprofil, så att den så snart som möjligt görs tillgänglig för den begränsade patientgruppen med RET-positiv medullär tyreoidcancer. Enligt vårdprogrammet berörs 20-30 personer i Sverige. Vi anser att värderingen "kan övervägas" är alltför oprecis. Patienten måste informeras om för- och nackdelar med alla tillgängliga behandlingar och göras delaktig i beslut kring behandlingen.

Källor:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa2005651>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33169506/>

<https://www.onkologiisverige.se/eu-godkannande-for-retsemvo-for-behandling-av-avancerad-lung-och-skoldkortelcancer/>

<https://www.fass.se/LIF/product?userType=0&nplld=20191224000014>



## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 17: ANAPLASTISK TYREOIDEACANCER (ATC)

Nya riktlinjer från ATA finns publicerade i mars 2021.

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 18: KOMPLIKATIONER EFTER KIRURGI

Säkerhetsaspekter, kvalitetsarbete och uppföljning vid kirurgi saknas helt i vårdprogrammet. Se nedan.

### 18.2 Hypoparatyreoidism

- Texten baseras inte på aktuell forskning, är osammanhängande, otydlig och saknar referenser.
- Risker och komplikationer rörande paratyreoideafunktion i samband med och efter behandling av tyreoideacancer underskattas.
- Det saknas en redovisning av säkerhetstänk och förebyggande insatser, kvalitetsarbete samt uppföljning av hypoparatyreoidism som postoperativ komplikation till behandling av tyreoideacancer.
- Endokrinkirurgens perspektiv dominerar samtidigt som endokrinologens och patientens perspektiv saknas.
- Innehållet avgränsas till att enbart handla om den första tiden efter operationen. Därmed utesluts både patienter med hypoparatyreoidism längre tid efter operationen samt en hel patientgrupp som drabbas av kronisk hypoparatyreoidism som en komplikation till tyreoideacancerbehandlingen. Detta är speciellt olyckligt eftersom vårdprogrammet följer patienten under en längre tidsperiod.
- Benämningen "kalksubstitution" är missvisande. Bristen på parathormon som skapar kalkbristen kan dock "substitueras". Kalktillskott ges som supplement.  
<https://ec.bioscientifica.com/view/journals/ec/9/10/EC-20-0366.xml>
- Ordvalet "besvärligt" är en kraftig underdrift som vittnar om brist på kunskap om diagnosen. Ordet är vilseledande och kan uppfattas som provocerande av patienter som drabbas.

Med bakgrund av ovan beskrivna synpunkter är Sköldkörtelförbundets slutsatser att vårdprogrammet inte ger en objektiv, nyanserad och kunskapsbaserad bild av postoperativ hypoparatyreoidism som komplikation till behandling av tyreoideacancer. Att utesluta så pass mycket information riskerar att leda till allvarliga brister i patientsäkerheten.

### **Vi föreslår därför följande åtgärder:**

#### **Förslag på ändringar rörande kirurgi**

Säkerhetsaspekter, kvalitetsarbete och uppföljning vid kirurgi saknas helt i vårdprogrammet. Därför kommer här ett antal förslag:

1. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Kvalitetsmål vid kirurgi**":



- a. Informera om kvalitetsmål, till exempel från SQRTPA, avseende komplikationer med paratyreoidea efter tyreoidectomi.
  - b. Ange statistik som visar hur dessa mål har uppnåtts under de senaste åren.  
<https://sqrtpa.se/arsrapporter>
2. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Förebyggande åtgärder vid kirurgi**":
- a. Ange aktiviteter som vidtas för att uppnå kvalitetsmål vid tyreoidectomi. Till exempel: "Om paratyreoideakörtlarna identifieras bör de reimplanteras".
  - b. Ange förebyggande åtgärder som vidtas vid lymfkörtelutrymning. Till exempel "Risken för postoperativ hypoparatyroidism ökar vid central lymfkörtelutrymning. Därför bör speciell hänsyn tas till paratyreoideakörtlarnas blodtillförsel".
3. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Uppföljning av kirurgi**":
- a. I tidigare version av vårdprogrammet fanns kapitlet "24.5 Kopplingen till det skandinaviska kvalitetsregistret för tyreoidectomi- och paratyreoideakirurgi (SQRTPA)". I den här versionen av vårdprogrammet har man tagit bort det kapitlet. Kopplingen till SQRTPA nämns inte i NPV. Lägg till kopplingen till det skandinaviska kvalitetsregistret för tyreoidectomi och paratyreoideakirurgi (SQRTPA)".
  - b. Om det finns anledning att ta bort kopplingen till kvalitetsregistret SQRTPA i den nya och uppdaterade versionen av vårdprogrammet så bör det redovisas och motiveras.
  - c. I tidigare version av vårdprogrammet stod det att patienter med komplikationer efter 6 veckor följs i ytterligare 6 månader. I rapporter från SQRTPA saknas däremot siffror på hur många som har postoperativ hypoparatyroidism efter 6 månader. Orsaken till detta uppgavs vara underrapportering. En underrapportering kan tolkas som att patienterna inte följs upp som det var tänkt. Om underrapportering fortfarande sker så behöver det beläggas i vårdprogrammet.
  - d. Lägg till information om att patienter med postoperativa komplikationer efter 6 veckor ska följas i ytterligare 6 månader.
  - e. Ange vad uppföljningen av postoperativ hypoparatyroidism efter 6 månader innebär.
  - f. Lägg till information om att rapportering av postoperativa komplikationer till SQRTPA ska ske efter 6 veckor och 6 månader.
4. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Komplikation till kirurgi**":
- a. Den vanligaste anledningen till hypoparatyroidism är att det uppstår som en komplikation till halskirurgi, vilket också utförs inom ramarna för nationella vårdprogrammet för sköldkörtelcancer.
  - b. Komplikationen beror på en kombination av operationstrauma, skadad eller tillfälligt nedsatt syretillförsel till paratyreoideakörtlarna, att en eller flera paratyreoideakörtlar avsiktligt eller oavsiktligt har avlägsnats och/eller autotransplanterats. Detta leder till en tidig sänkning av PTH.
- Källor:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7867256/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29066572/>





5. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Risikfaktorer vid kirurgi**":

Risikfaktorer vid tyreoidaekirurgi som kan prediktera övergående eller kronisk hypoparathyreoidism är:

- Bilateral (samtidiga eller sekventiell) tyreoidektomi
- Autoimmun sköldkörtelsjukdom (Graves sjukdom, kronisk lymfocytisk tyreoidit)
- Central lymfkörtelutrymning
- Substernal struma
- Kirurg med lågt antal operationer
- Tidigare gastrisk bypass eller annat malabsorptivt tillstånd
- Samtidig tyreoidektomi och paratyreoidektomi
- Sekundära operationer efter tidigare central halsoperation
- Behandling av tyreoidaekancer

Källor:

ATA 2018: [https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2017.0309?url\\_ver=Z39.88-2003&rft\\_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rft\\_dat=cr\\_pub++0pubmed](https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2017.0309?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rft_dat=cr_pub++0pubmed)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31254103/>

6. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Dokumentation vid kirurgi**":

- a. Ange vilka aspekter som bör dokumenteras i en operationsberättelse som kan påverka den fortsatta paratyreoidaefunktionen. Se norska riktlinjerna: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram>

7. Lägg till ny rubrik och textinnehåll "**Återhämtning av paratyreoidaefunktion efter kirurgi**":

- a. Återhämtning av paratyreoidaefunktionen är en dynamisk process som utvecklas över månader. Den kan inte förutsägas baserat på tidiga kalcium- och PTH-mätningar. Den beror istället på antalet paratyreoidaekörtlar kvar på plats (inte autotransplanterade eller oavsiktligt utskurna) samt tidig behandling för att undvika hypokalcemi under de första dagarna och veckorna efter tyreoidektomin.
- b. Behandling med radiojod kan sannolikt ytterligare förvärra redan skadad paratyreoidaefunktion. Paratyreoidaekörtlarnas återhämtning kan därför sannolikt både försenas och försämrats.

Källor:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7867256/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29066572/>

### Förslag på ändringar rörande hypoparathyreoidism

1. Kapitelrubriken bör ändras till "Postoperativ hypoparathyreoidism". Att byta ut rubriken är relevant då vårdprogrammet bara handlar om postoperativ hypoparathyreoidism (inte andra orsaker till hypoparathyreoidism). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33540657/>



## 2. Lägg till ny rubrik och textinnehåll: "Övergående postoperativ hypoparatyreoidism"

- Efter total tyreoidektomi får omkring 17–40% av patienterna övergående hypoparatyreoidism, med återhämtning inom 1–2 månader. Mellan 1–13% får övergående men långvarig hypoparatyreoidism, med återhämtning inom 6–12 månader.

Källor:

<https://www.ovid.com/product-details.855.html>

[https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804\(15\)00492-8/fulltext](https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804(15)00492-8/fulltext)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29066572/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32351201/>

- Hypoparatyreoidism innebär att paratyreoideakörtlarna utsöndrar otillräckliga mängder paratyreoideahormon, PTH. PTH är en föregångare till 115 aminosyror som bearbetas till ett moget protein på 84 aminosyror. Dessa har receptorer hela kroppen, speciellt i hjärnan. PTH behövs också för att njurarna ska kunna producera aktivt vitamin D. Brist på PTH leder därför till brist på hormonet 1,25 (OH) 2Vit D, som behövs för att kroppen ska kunna absorbera kalcium från maten. Patienter med otillräckliga nivåer av PTH får därför alltid hypokalcemi om behandling saknas eller om den är otillräcklig. PTH reglerar dessutom balansen mellan kalcium och fosfor. Vid otillräckliga nivåer av PTH ökar halten av fosfor och halten av magnesium sjunker.

Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29848235/>

- Hypoparatyreoidism visar sig vanligen inom 24 timmar efter tyreoidektomi i form av låga koncentrationer kalcium i kombination med, eller i avsaknad av, symptom på hypokalcemi.

Källa: ATA 2018

[https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2017.0309?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub++0pubmed](https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2017.0309?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed)

- Sätt in tidig behandling för att undvika hypokalcemi under de första dagarna och veckorna efter tyreoidektomin. Detta kan främja paratyreoideakörtlarnas återhämtning efter kirurgi.

Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29066572/>

- Under behandling är episoder med hyperkalcemi vanligt beroende på svängande kalciumnivåer. Därför behöver patienten regelbunden uppföljning.

Källor:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26943719/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26938200/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26160136/>

- Patienten behöver kunskap om tidiga tecken på hypo- och hyperkalcemi för att undvika akuta tillstånd. Informera patienten om:
  - Vanliga tecken på hypokalcemi – stickningar, pirningar och domningar i ansikte och extremiteter. Kan utvecklas till krampanfall, spasmer och muskelryckningar.
  - Vanliga tecken på hyperkalcemi – ökad törst, förvirring, huvudvärk, aptitlöshet och illamående.



Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26160136/>

### 3. Lägg till ny rubrik och textinnehåll: "Akuta situationer"

- Hypoparatyreoidism är ett potentiellt livshotande hormonbristtillstånd som kan leda till akuta situationer på grund av hypo- eller hyperkalcemi. Akuta situationer kan vara traumatiska för patienten.
- Ett "Emergency card" har tagits fram för patienter med kronisk hypoparatyreoidism.

Källor:

<https://www.ese-hormones.org/for-patients/emergency-cards/a-standardised-european-emergency-card-for-patients-with-hypoparathyroidism/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30485554/>

### 4. Lägg till ny rubrik och textinnehåll: "Diagnosticering"

- Ihållande hypokalcemi indikerar postoperativ hypoparatyreoidism och kan vara en tidig eller sen komplikation relaterad till kirurgi.
- Diagnosen ställs med bakgrund av patientens symptom i kombination med uppvisade kalciumprover. Laboratorieprover kan visa låga eller omätbara PTH-nivåer samt låga kalciumnivåer, men också nivåer inom respektive referensområden. Överraskande nog saknas korrelation mellan biokemiskt uppmätta värden och symptom. Därför kan vissa patienter ha symptom trots att provsvar ligger inom referensområdet för kalcium och PTH. Andra patienter kan visa lågt kalcium men vara kliniskt asymtomatiska. Överväg denna aspekt för att undvika fördröjd diagnosticering. Dessa patienter behöver få rätt diagnos samt adekvat behandling och uppföljning.

Källor:

[https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804\(15\)00492-8/fulltext](https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804(15)00492-8/fulltext)  
<https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-019-01102-5>  
ATA 2018: [https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2017.0309?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub++0pubmed](https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2017.0309?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed)

### 5. Lägg till ny rubrik och textinnehåll: "Kronisk postoperativ hypoparatyreoidism"

- Omkring 2 - 17,4% av patienterna som genomgår total tyreoidtomi visar biokemiska eller symptom på hypokalcemi 6–12 månader efter operationen. Patienten har då kronisk hypoparatyreoidism med livslångt behov av behandling på grund av otillräcklig paratyreoidfunktion.

Källor:

<https://www.ovid.com/product-details.855.html>  
[https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804\(15\)00492-8/fulltext](https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804(15)00492-8/fulltext)  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29066572/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32351201/>  
<https://europepmc.org/article/med/26522480>



- Laboratorieprover: Patienter med hypoparatyreoidism visar kalciumfluktuationer, ökat urinkalcium och hyperfosfatemi. Det är också vanligt med ökad urinmagnesium, ökat kreatininvärde och minskning av glomerulär filtreringshastighet (GFR).  
Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29281760/>
- Symptom på hypo- eller hyperkalcemi: Det är nödvändigt att optimera biokemiska parametrar och samtidigt minimera patientens symptom på hypo- eller hyperkalcemi. Det kan många gånger vara en utmaning.
- Långvarig brist på bisköldkörtelhormon leder till samsjuklighet och komplikationer:
  - Även när normala kalciumnivåer uppnås genom behandling leder långvarig brist på bisköldkörtelhormonets reglering av kalciummetabolismen både till samsjuklighet och allvarliga komplikationer. Kronisk hypoparatyreoidism är associerat med mängd samsjukligheter och komplikationer som begränsar både fysisk och mental funktion:
    - Nedsatt njurfunktion, njurförkalkningar, förkalkningar i basala ganglier, ektopisk mjukvävnadsförkalkning, förkalkning i benartärer, muskuloskeletal stelhet och smärta, kramp, kardiovaskulära sjukdomar, nedsatt hjärtkontraktilitet och förlängning av QT-intervall, nedsättning i muskelfunktion, grå starr, onormal skelettmakro- och mikrostruktur. Forskning tyder på att kramper hos patienterna orsakas av en kalciumobalans i och runt nervceller, eller från ansamlingen av kalciumavlagringar i hjärnan.
    - Kognitiv påverkan inkluderar trötthet, minnesproblem, "hjärndimma" och sömnstörningar.
    - Patienter som behandlas med höga doser kalcium och aktivt vitamin D riskerar dessutom att drabbas av allvarliga komplikationer på grund av behandlingen.

Källor:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31721256/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32833143/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31552607/>

[https://www.researchgate.net/publication/324569034\\_Mortality\\_in\\_patients\\_w\\_ith\\_permanent\\_hypoparathyroidism\\_after\\_total\\_thyroidectomy\\_Mortality\\_after\\_permanent\\_hypoparathyroidism](https://www.researchgate.net/publication/324569034_Mortality_in_patients_w_ith_permanent_hypoparathyroidism_after_total_thyroidectomy_Mortality_after_permanent_hypoparathyroidism)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32555995/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33032262/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33576839/>

[https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020\\_finalprint.pdf](https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020_finalprint.pdf)

- Patienter med tyreoideacancer som genomgått total tyreoidektomi och som dessutom drabbats av postoperativ hypoparatyreoidism har efter primär behandling fått två nya och skilda hormonbristtillstånd. Kombinationen av hypotyreoidism och samtidig kronisk hypoparatyreoidism har visat sig orsaka hög sjukdomsburda med betydande nedsättning av livskvaliteten. Patienter har visat sig ha sämre fysisk och social funktion än de med depression; sämre fysisk funktion, mentala hälsa och social



funktion än de med hjärtsjukdom; och värre i alla dessa områden jämfört med patienter med diabetes. Detta gäller oavsett hur länge sjukdomen har pågått, hur omfattande den är eller vilken kemisk kontroll som uppnås med konventionell behandling.

Källor:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26865527/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32833143/>  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7027891/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31124721/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32201929/>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31721256/>

- Tyvärr visar forskning att 79% av patienter med hypoparatyreoidism upplever att läkare inte förstår hypoparatyreoidism. Detta leder till upplevelsen av ett "empatigap" mellan vårdgivare och patienter.  
Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31721256/>
- Behandling av kronisk hypoparatyreoidism bör skötas av endokrinolog med intresse för sjukdomen. Då det klassas som en sällsynt diagnos så är sannolikheten att patienten hittar en specialist eller expertteam inom svensk hälso- och sjukvård liten. Har man en kronisk sjukdom anses kunskapsbaserad vård extra viktigt. Därför bör patienten informeras om möjligheten att välja behandlingsalternativ till exempel i ett annat landsting eller utomlands.

Källor:

[https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020\\_finalprint.pdf](https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020_finalprint.pdf)  
<https://ec.bioscientifica.com/view/journals/ec/9/10/EC-20-0366.xml>  
<https://csdsamverkan.se/download/18.125fbab170f31cc769410df/1585061680373/S%C3%A4llsyntmeninteovanlig.rapport.2019.pdf>  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

#### 6. Lägg till ny rubrik och textinnehåll: "**Behandling och uppföljning**"

- Substitutionsbehandling med PTH genom dagliga injektioner har hittills använts sparsamt i Sverige. Kalkmätare för hemmabruk är under utveckling. Därmed är hypoparatyreoidism det sista endokrina bristtillståndet som inte substitueras med hormonet som saknas.  
Källa: [https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020\\_finalprint.pdf](https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020_finalprint.pdf)
- Målet med konventionell behandling av symtomatisk eller biokemisk postoperativ hypoparatyreoidism är att upprätthålla kalcium i ett läge där patienten är fri från symptom och saknar andra tecken på hypokalcemi, upprätthålla kalcium inom eller något under normalt intervall, upprätthålla kalciumfosfatprodukt vid nivåer väl under den övre normalgränsen, undvika hyperkalciuri, undvika hyperkalcemi, undvika ektopiska förkalkningar av njurarna (stenar och nefrokalcinos) och andra mjuka vävnader.

Källa: [https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020\\_finalprint.pdf](https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020_finalprint.pdf)



- Konventionell behandling består primärt av aktivt vitamin D (alfacalcidol eller kalcitriol), kalciumtillskott (vid behov), cholekalciferol och magnesiumtillskott i delade doser.  
Källa: [https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020\\_finalprint.pdf](https://www.ese-hormones.org/media/2598/ese-insight-2020_finalprint.pdf)
- Konventionell behandling är bristfällig då många patienter inte uppnår symptomfrihet. Behandlingen är associerad med ett antal lång- och kortsiktiga komplikationer. Dessutom kompenserar inte behandlingen för andra negativa effekter och risker som uppstår på grund av bristen på parathormon. Därför anses många patienter med kronisk hypoparatyreoidism vara underbehandlade.  
Källor:  
<https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-019-01102-5>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31721256/>
- Provtagning och kontroller i samband med medicinjuteringar bör ske flera gånger i veckan, en gång per vecka eller varannan vecka. Därefter regelbundet ungefär var tredje till sjätte månad samt vid behov, när patienten upplever symptom på hypo- eller hyperkalcemi.
- Övervaka total kalcium, albuminkorrigerat kalcium, joniserat kalcium, fosfat, kalciumfosfatprodukt, magnesium, kreatinin, estimated glomerular filtration rate (eGFR).
- Säkerställ adekvata D-vitaminnivåer.
- Instabila kalciumnivåer på grund av hög kalkutsöndring i urinen kan stabiliseras med tiaziddiuretika.
- Följ regelbundet upp om patienten visar symptom och/eller komplikationer som kan uppstå på grund av hypoparatyreoidism.
- Följ regelbundet upp om patienten har läkemedel, sjukdomar eller tillstånd som påverkar kalkbalansen och därför kräver förändringar i övervakning och behandling.  
Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26160136/>

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 21: OMVÅRDNAD OCH REHABILITERING

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

### **Förslag på tillägg:**

”Rekommendationer:

- Alla patienter med sköldkörtelcancer ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska.
- Alla cancerpatienter ska få en skriftlig individuell vårdplan där rehabiliteringsåtgärder bör ingå.”

### 21.1 Psykosociala aspekter

Texten behandlar ångest, oro och rädsla. Förslag: Lägg till underrubriken "Psykisk ohälsa" eller "Att hantera en cancerdiagnos"



### 21.1.1 Livskvalitet

Även den här texten behandlar ångest, oro och rädsla och vi föreslår att all text som handlar om psykisk ohälsa samlas under samma rubrik för bättre läsbarhet.

Texten ger inte en nyanserad bild av patienters mående och riskfaktorer som påverkar livskvaliteten efter behandling av sköldkörtelcancer. Detta riskerar att hota patientsäkerheten. Ångest över cancerdiagnosen och suppressionsbehandling är bara två av många anledningar till att patientens livskvalitet kan påverkas.

#### **Följande aspekter saknas:**

- att kirurgiska komplikationer kan påverka patientens livskvalitet
- att patienten har fått ett nytt kroniskt hormonbristtillstånd och därmed ett livslångt behov av hormonsubstitution
- att patienten kan vara påverkad av tidiga eller sena komplikationer på grund av en eller flera radiojodbehandlingar

Källa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32201929/>

**Förslag på åtgärd:** Lägg till text som ger en nyanserad bild av riskfaktorer som kan påverka livskvaliteten efter cancerbehandlingen.

### 21.2 Kontaktsjuksköterska

Information om kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag står två gånger i texten (stycke 2 & 4).

Förtydliga att kontaktsjuksköterskan ansvarar för att individuell vårdplan upprättas. Förtydliga även kring dokumentation individuella vårdplan enligt information på RCC:s hemsida.

<https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/>

#### **Förslag på förtydligande:**

”Alla patienter med sköldkörtelcancer bör få en kontaktsjuksköterska och en individuell vårdplan. Kontaktsjuksköterskan har ett övergripande ansvar för patienten och närstående under hela cancervårdförloppet. I uppdraget ingår att ha särskild tillgänglighet, att ansvara för att Min vårdplan upprättas och uppdateras, informera om kommande steg i behandlingen, samt för aktiva överlämningar. Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna förmedla kontakt med enhet för psykosocialt stöd. Att patienten har erbjudits en kontaktsjuksköterska och att Min vårdplan har upprättats ska journalföras och registreras i kvalitetsregister.”

### 21.6.3 Mat och dryck

Informationen är otillräcklig och därmed missvisande.



### **Förslag på förtydligande:**

"Patienten bör informeras om att inte ta sina levotyroxintabletter i direkt anslutning till mat och kaffe, då det minskar upptaget från tarmen. Även fiberrik kost och sojaprodukter kan påverka upptaget. Tillskott av kalций, järn och magnesium bör tas med 4 timmars mellanrum från levotyroxin. Levotyroxin bör tas fastande på morgonen, 30-60 minuter innan frukost, alternativt på kvällen, 3 timmar efter måltid. Diskutera med patienten vilken rutin som passar bäst."

Källa: ATA 2018 <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2014.0028>  
[Fass.se](http://Fass.se)

### 21.7.1 Radiojodbehandling

Det saknas information om att patienter bör få information om kända akuta och sena risker med radiojodbehandling. Det är viktigt att patienten även får information om möjliga biverkningar, förväntad varaktighet, förebyggande och lindrande åtgärder. Informationen bör även finnas skriftligen.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till information om att patienten bör få information om eventuella akuta och sena komplikationer som kan uppstå efter behandling med radiojod. Samma information bör finnas tillgänglig skriftligen. Patientinformationen i Appendix 6 bör ses över med avseende på akuta och sena risker med radiojodbehandling.

Texten nedan är fritt översatt från det norska nationella vårdprogrammet.

Det är anmärkningsvärt att det är så stor skillnad mellan länderna när aktuell forskning finns tillgänglig även i Sverige. Att dessa punkter inte adresseras i den svenska versionen riskerar att leda till allvarliga brister i patientsäkerheten.

### **Akuta biverkningar:**

"Det är viktigt att förbereda patienter på akuta och potentiellt permanenta komplikationer av behandlingen. Halsont och illamående är de vanligaste akuta biverkningarna av behandling med radiojod.

Strålningsinducerad tyreoidit i kvarvarande vävnad orsakar ömhet i halsen och kan uppstå så tidigt som några timmar efter att en behandlingsdos har tagits. Biverkningen är endast i undantagsfall i behov av behandling. Strålningsinducerad gastrit kan också förekomma bara några timmar efter att ha tagit radiojodsdosen.

Behandling mot illamående bör ges liberalt eftersom det är mycket olyckligt om en patient som just har fått radioaktivt jod kräks. Patienten får då för låg tumördos och dessutom förorening av kläder och isoleringsrum.

Halsont och illamående försvinner vanligtvis helt på ett par dagar.

Mild svullnad och ömhet i spottkörtlarna, särskilt glandula parotis, men också submandibularis, är också en vanlig akut bieffekt. Många rekommenderar användning av





sura pastiller dagen efter intaget av radiojod för att spola bort absorberat radioaktivt jod från spottkörtlarna. Sura pastiller bör inte intas den första dagen efter radiojodintag, eftersom det kommer att öka spottkörtelns upptag och därmed strålningsdosen till körtlarna.

Ömhet och svullnad i spottkörtlarna kan vara upp till en vecka.

Permanent minskad salivsekretion syns ofta efter två eller flera behandlingar och ökar med antalet behandlingar. Minskad salivsekretion kan leda till tandproblem. En inte ovanlig biverkning är en tillfällig minskning av smak.

Minskad känsla av smak varar vanligtvis i flera veckor, men kan ta upp till flera månader.

Erfarenheten har visat att utmattningssymptom / utmattning har rapporterats hos vissa patienter som har genomgått radiojodbehandling, med en varaktighet på upp till ett par år, eventuellt längre.”

#### **Möjliga sena biverkningar:**

”Permanent minskad salivsekretion ses ofta efter två eller flera behandlingar och ökar med antalet behandlingar. Minskad salivsekretion kan leda till tandproblem, och en mer frekvent undersökning av en tandläkare och uppföljning av en tandhygienist rekommenderas.

Testikelfunktionen minskar något efter behandling med radioaktivt jod, men normalisering sker vanligtvis inom 6 månader. För unga män där ackumulerad aktivitet över 14,8 GBq kan spermiebank erbjudas. Män som har behandlats med radioaktivt jod bör inte utföra befruktning förrän minst 6 månader efter behandling med radiojod.

Övergående gonadsvikt ses också hos kvinnor och övergående menstruationsstörningar ses hos ungefär 25% i upp till 10 månader efter radiojodbehandling. Det finns få tecken på permanent gonadskada, förutom i fall med hög ackumulerade aktiviteter. I en stor studie av 627 kvinnor som behandlades med radioaktivt jod hittades ingen skillnad i fertilitet, antal födselar eller prematuritet jämfört med en kontrollgrupp. Några tidigare klimakteriet (ungefär 1 år) har rapporterats hos kvinnor som har behandlats med radioaktivt jod. Kvinnor som har behandlats med radioaktivt jod bör inte bli gravida förrän 6 månader efter behandlingen (vissa rekommenderar minst 12 månader).

Sannolikheten för att utveckla sekundär malignitet ökar med ackumulerad aktivitet och är signifikant med ackumulerade aktiviteter över ca. 20 GBq.

Nämna följande risker som kan bli bestående komplikationer

- Risk för skadad benmärg
- Risk för för tidigt klimakterium
- Risk för ögontorrhet
- Risk för smärtor i spottkörtlarna”



Källa: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram>

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 22: EGENVÅRD

Vi föreslår att den inledande texten om SoS nationella riktlinjer tas bort då det är en exakt upprepning av texten under 22.1.

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till. Förslag inspirerat från övriga cancervårdprogram:

### Rekommendationer

- Alla patienter bör tillfrågas om sina levnadsvanor såsom tobaksbruk, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet. Patienten bör rekommenderas att avstå från rökning.
- Patienten bör rekommenderas att vara restriktiv med alkohol under alla typer av cancerbehandling.
- Patienten bör tillfrågas om de använder komplementär och alternativ medicin och informeras om vad som kan ha en negativ påverkan på effekterna av cancerläkemedel.
- Patienten bör informeras om vikten av fysisk aktivitet efter förmåga, både konditionsträning och styrketräning, för fysisk funktion och emotionellt välbefinnande.

### 22.1 Nationella riktlinjer

Rubriken är otydlig.

**Förslag på åtgärd:** Byt rubrik till "Levnadsvanor".

Benämningen av riktlinjer i vårdprogrammet behöver uppdateras (uppdaterade riktlinjer kom 2018 och bytte samtidigt namn). Byt namn och länka.

"Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor" <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/>

Informationen bör kompletteras med information riktad till cancerpatienter:

"Svensk sjuksköterskeförenings broschyr "Hälsosamma levnadsvanor för dig som har eller har haft cancer" utgår ifrån Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor och har anpassats för personer som har eller har haft cancer. Broschyren kan vara ett bra stöd vid samtal med patienterna kring levnadsvanor." <https://www.swenurse.se/publikationer/halsosamma-levnadsvanor-for-dig-som-har-eller-har-haft-cancer>



### 22.3 Komplementär och integrativ medicin (KIM)

Beskrivning av vad som ingår i begreppet och hur KIM kan användas i vården av patienter med sköldkörtelcancer saknas.

**Förslag på åtgärd:** Lägg till beskrivning:

"Komplementär- och alternativmedicin är ett samlingsnamn för ett stort antal olika metoder som oftast inte finns tillgängliga inom ramen för den vanliga hälso- och sjukvården. Det kan exempelvis handla om naturpreparat, vitaminer eller mineraler, avslappning, massage, yoga, meditation eller akupunktur. Majoriteten av användningen sker som komplement till onkologisk behandling med avsikt att öka livskvalitet, lindra symtom från cancersjukdomen eller behandlingen. Mer information, inklusive patientbroschyr, finns på RCC:s webbplats. Broschyren kan användas som stöd vid samtal med patienten.

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/komplementar-medicin/>

### 22.5 Fysisk aktivitet

Texten bör hänvisa till RCC:s riktlinjer för cancerrehabilitering:

"För att lindra symtom och biverkningar bör patienten rekommenderas fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet, både aerob och muskelstärkande, minskar fatigue (sjukdomsrelaterad trötthet) samt förbättrar fysisk funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. Även patienter med obotlig cancer kan få förbättrad livskvalitet och fungera bättre i sina dagliga liv med hjälp av fysisk aktivitet. Till detta kommer de hälsovinster som finns för friska individer. Se det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering"

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/vardprogram>

Det saknas information om fysisk aktivitet i kombination med otillräckliga nivåer av T3 och T4. **Lägg till förtydligande:** "Det är dock viktigt att säkerställa att patienten har tillräckliga nivåer av T3 och T4, då "postoperativ hypotyreoos" begränsar både muskelstyrka och energinivå."

### 22.6 Matvanor

Upptaget av levotyroxin hämmas av all föda, kaffe samt mineraltillskott (kalcium, järn, magnesium). Detta bör istället ingå i kapitlet om substitutionsbehandling samt i föreslagen ny bilaga Patientinformation om behandling med tyreoideahormon.

"Patienten bör informeras om att inte ta sina levotyroxintabletter i direkt anslutning till mat och kaffe, då det minskar upptaget från tarmen. Även fiberrik kost och sojaprodukter kan påverka upptaget. Tillskott av kalcium, järn och magnesium bör tas med 4 timmars mellanrum från levotyroxin. Levotyroxin tas fastande på morgonen, 30-60 minuter innan



frukost, alternativt på kvällen, 3 timmar efter måltid. Diskutera med patienten vilken rutin som passar bäst."

Källa: <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2014.0028>

[Fass.se](http://Fass.se)

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 23: UPPFÖLJNING

Generisk text som är obligatorisk enligt RCC mall för vårdprogrammen finns inte med i vårdprogrammet.

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/>

Obligatorisk text enligt mallen:

Grå text är exempel.

### 23.1 Mål med uppföljningen

Uppföljningen har två huvudsakliga syften: Att tidigt upptäcka återfall, metastasering eller ny primärtumör samt att följa patientens behov av rehabilitering. Utöver detta kan uppföljningen användas för att samla underlag för forskning och förbättringsarbete. [Här kan text läggas till om diagnosspecifika mål, t.ex. sekundärprevention. Texten "återfall, metastasering eller ny primärtumör" kan justeras om den inte passar diagnosen.]

Övergången från aktiv behandling till uppföljning ska vara väl definierad och markeras med ett eller flera samtal där patienten får en individuellt anpassad uppföljningsplan.

Uppföljningsplanen ska dokumenteras i Min vårdplan och består av flera delar:

- en uppdaterad behovsbedömning för rehabilitering
- en översikt över de kommande årens återfallskontroller inkl. datum för den första kontrollen alternativt ett tydliggörande av när och hur patienten kommer att få tid till den
- en tydlig ansvarsfördelning som tydliggör vem som ansvarar för t.ex. sjukskrivning, förskrivning av hjälpmedel och liknande och där även patientens eget ansvar framgår.

### 23.2 Förnyad behovsbedömning för rehabilitering

En förnyad behovsbedömning för rehabilitering ska göras vid övergången från behandling till uppföljning. Bedömningen ska göras enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, vilket bland annat innebär användning av validerade bedömningsinstrument.

Vid bedömningen ska följande klargöras:

- Målet med rehabiliteringen
- Patientens eget ansvar för rehabiliteringen inklusive egenvårdsråd
- Vart patienten kan vända sig vid frågor eller nya behov



- Nästa avstämning

Följande behov bör särskilt uppmärksammas för patientgruppen:

- A
- B
- C

### 23.3 Självrapportering av symtom

Patienten bör uppmanas att vara uppmärksam på följande symtom och höra av sig till kontaktsjuksköterskan om de inträffar:

- A
- B
- C

[Kommentera om det finns särskilda riskgrupper eller undergrupper inom diagnosen där behovsbedömningen bör ha ett särskilt fokus.]

### 23.4 Kontroll av återfall

[Vad och varför, ev. hur]

### 23.5 Förslag till uppföljningsintervall

[Gör ev. flera tabeller för subgrupper av patienter]

### 23.6 Ansvar

[Ange här t.ex. följande: Vem ansvarar för att planera uppföljningen och att säkerställa att patienten blir kallad? Vem ska göra de förnyade behovsbedömningarna? Vem ansvarar för sjukskrivning, receptförskrivning och liknande? Vilka delar av uppföljningen kan skötas av primärvården? Om uppföljning sker i primärvården måste det tydligt framgå vilka värden/fynd som ska föranleda remiss till specialiserad vård. Kommentera aktiva överlämningar/epikris el. dyl. Tydliggör också vad som kan vara patientens ansvar (egenvård).

Exempel på skrivning: Det ska vara fastställt vem som ansvarar för sjukskrivning och receptförskrivning och patienten ska informeras om vem som har ansvaret för detta.]

### 23.7 Avslut av uppföljning

När uppföljningen avslutas ska den behandlande enheten ha ett avslutande samtal med patienten. Samtalet bör följa det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering och dokumenteras i Min vårdplan. Patienten bör också få en skriftlig sammanfattning av sin diagnos och behandling inkl. livslånga behov eller risker. I denna sammanfattning bör eventuella råd till primärvården framgå. [Gör en bilaga med mall för detta om den generella mallen behöver anpassas till diagnosen] Det bör framgå vart patienten ska vända sig med nya behov.



I samtalet bör följande särskilt uppmärksammas:

- A
- B
- C

### 23.8 Livslång symtomkontroll efter avslutat uppföljning

Överlämning till primärvården bör vara aktiv, vilket innebär att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och skriftligt, med nästa instans. Den som aktivt överlämnat har fortsatt ansvar till dess att mottagande instans bekräftat att kontakt tagits med patienten

Följande rehabiliteringsbehov/symtomkontroll för seneffekter ska följas livslångt i primärvården: [exempel kontraindikationer för behandlingar, livslånga behov av nutritionsstöd, B12 eller liknande, ökade risker för vissa sjukdomar, förskrivning av hjälpmedel. Standardiserad information om detta bör ges till både patienten och primärvården. Gör gärna en bilaga med denna information till vårdprogrammet.]

### 23.9 Bakgrund och evidensläge

[Kommentera evidensläget]

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 25: KVALITETSREGISTER

Lägg till generisk text om Cancerregistret från RCC:s mall för vårdprogrammen:

”Cancerregistret har funnits sedan 1958 och är ett av landets äldsta hälsodataregister. Registret ger underlag för såväl planering och utvärdering av sjukvård och förebyggande insatser som epidemiologisk och tumörbiologisk forskning. Cancerregistret är inrättat enligt lag och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet till cancerregistret (HSLF-FS 2016:7) beskrivs hur samtliga vårdgivare (vilket innefattar regioner, kommuner och privata vårdgivare) är skyldiga att rapportera till cancerregistret. I föreskriften beskrivs också detaljerat vilka tumörtillstånd som ska rapporteras. Trots registrets namn omfattas inte bara elakartade tumörsjukdomar utan även vissa tillstånd som är godartade, premaligna, eller har oklar malignitetspotential ingår i registret.

För ytterligare information: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerregistret/>”

### 25.3 Nationellt kvalitetsregister för sköldkörtelcancer

”Två årsrapporter har utkommit och täckningsgraden hos de regioner som har kommit igång har varit över 90 %”

Kommentar: Totalt sju årsrapporter finns hittills publicerade för diagnosår 2013-2019.



**Förslag på åtgärd:** Uppdatera texten med aktuella siffror och som speglar den varierande täckningsgraden mellan regionerna (2019: 8,2 - 99,4 %).

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 26: KVALITETSINDIKATORER OCH MÅLNIVÅER

Enligt RCC ska även upprättande av individuell vårdplan registreras i kvalitetsregister. (<https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/>)

**Förslag på åtgärd:** Inför ny kvalitetsindikator och målnivå för individuell vårdplan (dokumentet Min vårdplan).

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 27: PATIENTFÖRENINGAR OCH STÖDFUNKTIONER

Berörda patientorganisationer saknas i listan och bör läggas till:

### **Sköldkörtelförbundet**

Sköldkörtelförbundet är Sveriges största organisation för personer med olika typer av sköldkörtelsjukdomar och deras anhöriga. Förbundet har närmare 6000 medlemmar och verksamhet i tio länsföreningar runt om i landet (2020).

[www.skoldkortelforbundet.se](http://www.skoldkortelforbundet.se)

### **Svensk förening för Hypoparatyreoidism**

<https://www.hypopara.se/>

## SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 30: VÅRDPROGRAMGRUPPEN

### 30.1 Vårdprogramgruppens sammansättning

Endokrinologer med specialistkompetens inom tyreoida och paratyroida saknas i vårdprogramgruppen. På så sätt förminskas betydelsen av den endokrina aspekten vilket leder till att patientsäkerheten hotas. Endokrinologer bör granska och godkänna innehåll som rör endokrinologi. Tidigare har vårdprogramgruppen haft både endokrinolog och specialist i allmänmedicin representerad. RCC föreslår vidare i sina styrdokument att minst två patientföreträdare finns med i vårdprogramgruppen.

### **Förslag på åtgärd:**

Vårdprogramgruppen bör kompletteras med specialist i allmänmedicin, endokrinolog samt ytterligare en patientföreträdare.



## SYNPUNKTER PÅ APPENDIX

Byt namn till Bilagor i enlighet RCC:s mall och övriga vårdprogram.

KVAST-bilaga saknas och bör läggas till. Om KVAST-bilaga inte finns framtagen ännu bör det framgå samt när dokumentet beräknas finnas.

## SYNPUNKTER PÅ APPENDIX 5: PATIENTINFORMATION

Informationen är otillräcklig och bör kompletteras.

Följande bör finnas:

- Patientinformation om sköldkörtelcancer
  - Utredning, behandling
  - Om sköldkörtelns funktion
- Separat patientinformation om respektive cancerform
  - Papillär/follikulär tyreoideacancer
  - Medullär tyreoideacancer
  - Anaplastisk tyreoideacancer
- Patientinformation om tyreoideakirurgi
  - Inför kirurgi
  - Efter kirurgi
  - Komplikationer
- Patientinformation om radiojodbehandling
- Patientinformation om behandling med tyreoideahormon
  - Hur läkemedlen tas, interaktioner med andra läkemedel, mat, kaffe
  - Suppressionsbehandling, inklusive risk för komplikationer
  - Substitutionsbehandling
  - Information om provtagning och uppföljning
  - Tyreoideahormonbehandling vid graviditet

Patientinformationen bör tas fram i samverkan med berörda patientorganisationer.

Se goda exempel från British Thyroid Association, s 113-136:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cen.12515>





## SYNPUNKTER PÅ APPENDIX 6: PATIENTINFORMATION GÄLLANDE RADIOJODBEHANDLING

Informationen är otillräcklig och bör innehålla information om akuta och möjliga sena biverkningar (se ovan). Bör slås ihop med appendix 7 till en heltäckande patientinformation om radiojodbehandling.

Se goda exempel från British Thyroid Association, s 113-136.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cen.12515>

## SYNPUNKTER PÅ APPENDIX 7: RÅD OCH INFORMATION OM KOST INFÖR RADIOJODBEHANDLING

Informationen är otillräcklig. Bör slås ihop med appendix 6 till en heltäckande patientinformation om radiojodbehandling. Det förekommer olika stöd om jodfri kost i olika regioner. Samordning mellan regioner bör uppmuntras. Region Västerbotten (Umeå) har ett bra häfte som upplyser om sånt man kan äta, och sånt man bör undvika.

Se goda exempel från British Thyroid Association, s 113-136.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cen.12515>

För Sköldkörtelförbundet:

Anna Bergkvist  
Förbundsordförande  
anna.bergkvist@skoldkortelforbundet.se  
070-284 84 12

Katarina Nydahl, farm dr  
Medicinskt sakkunnig  
katarina.nydahl@skoldkortelforbundet.se  
070-251 51 37

Marie Svanborg  
Patient och sakkunnig  
Postoperativ hypoparatyreoidism